RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE

ÉVALUATION DE L'IMPACT DU TRANSFERT SUR DES USAGERS DE L'HÔPITAL RIVIÈRE-DES-PRAIRIES VERS LES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (CRDI) (2001 – 2005)

Deuxième rapport d'étape

Marjolaine Bellavance
Service des études et de l'évaluation
Direction de l'information et de la planification

Présenté au Conseil d'administration de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre le mardi 28 octobre 2003

106-06096/

Disponible aux Services documentaires de la Régie régionale de Montréal-Centre
(514) 286-5604

Prix : 6,00$

© Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 2003.

Toute reproduction partielle est autorisée avec mention de la source.

ISBN 2-89510-147-7

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2003.

SOMMAIRE

Le présent document constitue le deuxième rapport de l'étude portant sur l'évaluation de l'impact du transfert sur des usagers ayant vécu de nombreuses années à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et ayant été transférés depuis 5 à 27 mois (en date du 31 décembre 2002), vers les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Ce deuxième rapport d'étape témoigne de l'évolution des 15 usagers évalués dans le premier rapport d'étape, dans leur nouveau milieu de vie, ainsi que des 14 nouveaux usagers transférés en 2002. Tel que précisé dans le premier rapport, cette étude n'est pas une évaluation de programme, ni une comparaison entre les comportements des usagers à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et ceux qu'ils ont en CRDI ou encore des différences entre les CRDI y participant. Comme dans le premier rapport, il n'est pas possible d'établir une comparaison entre les différents types de ressources résidentielles. Ceci est dû au fait que tous les nouveaux usagers sélectionnés pour participer à l'étude l'ont été dans des ressources intermédiaires, celles-ci représentant le principal type de ressources dans lesquelles les usagers en provenance de l'Hôpital Rivière-des-Prairies ont été transférés.

Le devis utilisé est le même que celui présenté dans le premier rapport d'étape. La collecte des données, réalisée d'avril à août 2002, a permis de suivre des personnes résidant dans deux types de ressources résidentielles différentes : les ressources résidentielles intermédiaires (RI) et les résidences communautaires (RC). La collecte des données totalise 53 entrevues auprès des usagers, de leurs familles, des curateurs privés et public, du personnel des CRDI (gestionnaires et représentants) ainsi que des responsables des ressources résidentielles.

Les impacts du transfert sur les usagers s'avèrent jusqu'à maintenant très positifs. Depuis octobre 1999, date à laquelle les premiers usagers faisant partie de l'étude ont intégré leur nouveau milieu de vie jusqu'au 31 décembre 2002, date arrêtée pour calculer les délais écoulés, on observe chez les usagers et leurs proches, chez les intervenants et dans l'environnement, les éléments suivants:

Les usagers

- Des personnes plus calmes qu'à leur arrivée dans leur nouveau milieu de vie;
- des personnes plus éveillées à leur environnement;
- une bonne adaptation à leur milieu de vie (même pour les usagers les plus sévèrement handicapés);
- une plus grande intégration dans la communauté qui se traduit pour certains des usagers par un horaire d'activités bien rempli tout au long de la semaine;
- la poursuite de la diminution de l'utilisation de pharmacothérapie;
- la poursuite de la diminution du port de contentions.

Les familles

- La majorité (83%) des familles rejointes par l'étude se disent très satisfaites de la façon dont les CRDI s'occupent de leurs proches;
- la majorité (83%) des familles rejointes par l'étude se disent très satisfaites du soutien qu'elles obtiennent des CRDI;
- deux des usagers (2/29) ont vu le rapprochement de leur famille et une plus grande implication de celle-ci auprès d'eux.

Les responsables des ressources intermédiaires (RI)

En comparaison aux observations réalisées dans le premier rapport d'étape, on constate chez la plupart des responsables des RI ayant participé à l'étude l'an dernier :

- une meilleure organisation de leur temps et de leur espace de travail;
- la création d'un réseau de personnes pouvant collaborer aux interventions auprès des usagers;
- la création d'un réseau pouvant assumer les tâches ménagères de la ressource;
- la création d'un réseau de personnes pouvant répondre aux besoins de répit;
- la création d'un réseau de professionnels dans la communauté pouvant répondre aux besoins des usagers dont ils ont la responsabilité;

et, chez plus de la moitié d'entre eux:

- la création dans la RI d'un milieu stable où y travaille un nombre limité de personnel, élément prioritaire pour répondre au grand besoin de sécurité de la clientèle de déficience intellectuelle;

et enfin, dans une RI:

- le développement d'un intérêt face à la reconnaissance de la RI comme milieu de formation en éducation spécialisée.

Formation et sensibilisation du personnel des RI et des RC

À ce niveau, on observe :

- le développement de mécanismes de supervision étroite pour l'utilisation de la médication prescrite au besoin (PRN);
- la mise sur pied, par les infirmières des CRDI, de programmes de développement des compétences et de mécanismes de supervision en ce qui a trait notamment à la médication, aux techniques de traitement, à l'asepsie et aux activités de réanimation.

L'environnement

L'étude a permis de relever plusieurs améliorations concernant l'environnement. On note ainsi :

- une amélioration dans l'attitude de la population vivant aux alentours des RI grâce aux responsables des RI qui, par leurs actions, favorisent le rapprochement du voisinage avec les personnes vivant avec une déficience intellectuelle;
- une amélioration dans l'attitude des intervenants du réseau de la santé, grâce aux interventions notamment des responsables des RI qui contribuent grandement à dédramatiser les réactions des usagers faisant appel, sur une base ponctuelle, aux services de première ligne;
- une amélioration à la fois de l'accès aux services ainsi que de l'attitude des intervenants des réseaux de première et de troisième lignes grâce aux interventions notamment des infirmières des CRDI qui contribuent à la fois à démystifier la déficience intellectuelle, à faire connaître les besoins de soins, à orienter les choix d'interventions les plus appropriés et à assurer la continuité des suivis;
- une amélioration de l'accès et de la disponibilité des Transports Adaptés (STM) et du système d'évaluation pour y accéder;
- une amélioration des compétences des conducteurs de transports adaptés face aux clientèles handicapées (physique, intellectuelle, dyslexique);
- de grands pas de réaliser au niveau de la mise en place de services socioprofessionnels pour les usagers.

Les actions misent en place au cours de la dernière année ont donc été bénéfiques pour les usagers et leurs proches, pour les intervenants des RI et des RC ainsi que pour ceux des réseaux de première et troisième ligne. On note également une amélioration au niveau des environnements sociosanitaire et communautaire.

Actions à poursuivre et à promouvoir

Certaines actions amorcées durant la dernière année devraient être poursuivies. En particulier, il faudra :

- soutenir une plus grande implication des familles auprès de leur proche;
- encourager le développement de groupes de soutien entre parents : les parents dont l'enfant a été transféré en CRDI et pour qui l'expérience s'est avérée positive pourrait communiquer leur vécu et encourager les parents hésitants face à cette démarche;
- s'assurer, avant la sortie de l'usager de l'institution, de bien évaluer l'adéquation entre l'environnement physique de son futur milieu de vie et ses besoins;

- démontrer, au personnel de l'hôpital, l'importance de réaliser le portrait le plus juste et le plus actualisé possible des capacités et des comportements sociaux de l'usager avant de le transférer dans la communauté et encourager ces intervenants à produire un tel portrait. Par exemple : comportement de la personne à l'extérieur de l'hôpital (dans la rue, lors des déplacements en voiture), capacité de la personne dans différentes sphères de développement (ex. : motrice : monter dans une voiture, etc);
- développer un plus grand nombre de milieux d'activités de jour et de milieux de travail adaptés à tous les niveaux de handicaps;
- évaluer la possibilité d'établir un partenariat entre les milieux d'enseignement et les RI (par exemple, en intégrant des RI au réseau de formation des éducateurs spécialisés). Ceci permettrait d'une part, de familiariser les étudiants avec les nouveaux milieux de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et d'autre part, de favoriser le recrutement de nouveau personnel;
- continuer de répandre l'expérience clinique des CRDI aux RI (par exemple : PRN, médication);
- continuer à travailler avec les médecins dans la communauté de façon à leur permettre d'approfondir leur connaissance de la clientèle présentant une déficience intellectuelle, de les familiariser avec le réseau de soutien entourant ces personnes et de clarifier leurs rôles et leurs attentes avec les autres intervenants des réseaux de première, deuxième et troisième ligne agissant autour des personnes désinstitutionnalisées.

TABLE DES MATIÈRES

1 Introduction 1

1.1 Présentation de l'étude 1
1.2 État d'avancement du transfert des usagers dans les CRDI 1
1.3 Bref rappel de la méthodologie 2

2 Portrait des usagers de l'étude 3

2.1 Type de milieu 3
2.2 Sexe et âge 4
2.3 Vécu institutionnel 4
2.4 Essais antérieurs d'intégration sociale 4
2.5 Régime de protection 5
2.6 Niveau du handicap 5
2.7 Capacités et problèmes des usagers 6

3 Impact du transfert 7

3.1 Besoins et attentes spécifiques des usagers 7
3.2 L'utilisation de la médication et des services de santé 8
3.3 Comportements adaptatifs 10
3.4 Capacités relationnelles 12
3.5 Les activités 12
3.6 La satisfaction des parents et des représentants de la personne face au transfert . 13
3.7 Les intervenants 14
3.8 L'environnement 15
3.8.1 Réactions de l'environnement face aux usagers transférés 15
3.8.2 Accès aux services de santé 15
3.8.3 Environnement physique 17

4 Conclusion 19

5 Références 21

Liste des annexes

Annexe 1 : Étapes de réalisation de l'évaluation de l'impact 25
Annexe 2 : Questions de recherche 29
Annexe 3 : Outils de collecte des données 33
Annexe 4 : Méthode d'évaluation 37

Liste des tableaux

Tableau 1 : Distribution du nombre d'usagers et de ressources par types de milieux 3
Tableau 2 : Capacités et problèmes propres aux usagers 6
Tableau 3 : Modifications des comportements des usagers depuis leur arrivée en CRDI 11

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les nombreuses personnes qui ont rendu possible la production de ce rapport :

Tous les usagers, les familles et les représentants de la personne (Curateurs privés et public) ayant participé aux entrevues,

Dans les établissements :

- tous les représentants des CRDI y compris ceux qui travaillent dans les résidences communautaires,
- tous les responsables des ressources résidentielles intermédiaires,
- tous les représentants du Curateur public avec qui nous avons été en contact soit pour obtenir des autorisations à consulter les dossiers ou pour participer aux entrevues.

Les membres du Comité d'appui à la recherche :

- Pour le Centre de réadaptation Gabrielle Major : Monsieur Pierre Gadoury; directeur des services aux usagers;
- Pour les Services de réadaptation L'Intégrale : Madame Nicole Hébert; coordonnatrice des services à la clientèle;
- Pour le Centre de réadaptation Miriam : Madame Marjolaine Landry; conseillère à la direction générale;
- Pour les Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal : Madame Dominique Normand, directrice des services professionnels du Centre de réadaptation Lisette-Dupras;
- Pour l'Hôpital Rivière-des-Prairies : Monsieur Michel Lalonde, directeur de l'insertion sociale.

À la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre :

- Projet Rivière-des-Prairies:
  - Madame Louise Massicotte, cadre-conseil;
  - Madame Monique Chicoyne, conseillère;
- Services de santé mentale et Services d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle, aux personnes autistes et aux personnes présentant des troubles envahissants du développement:
  - Madame Francine Vincelette, conseillère.

➢ Service des études et de l'évaluation :

- Monsieur Mike Benigeri, chef du Service des études et de l'évaluation,
- Madame Carole Morency, secrétaire au Service des études et de l'évaluation, pour l'édition de ce document.

À toutes ces personnes, nous voulons témoigner notre reconnaissance pour leur collaboration.

1 Introduction

1.1 Présentation de l'étude

Le présent rapport d'étape témoigne de l'évolution des effets du transfert des usagers présentant une déficience intellectuelle accompagnée ou non de problèmes physiques et/ou comportementaux, de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI et s'inscrit en continuité de l'évaluation amorcée en 2000-2001[1,2]. Rappelons que, comme dans le premier rapport d'étape, cette évaluation ne vise pas celle des effets d'un programme d'intégration sociale sur la personne, ni celle des différents CRDI participant à l'étude, ni d'ailleurs la comparaison entre le milieu de départ et le milieu d'accueil des usagers. Il s'agit plutôt de l'évaluation de l'impact d'un transfert, sur la personne, dans un autre milieu de vie, un milieu d'intégration sociale. Les effets recherchés sont ceux touchant les dimensions biopsychosociales de la personne, plutôt que l'écart entre les objectifs initiaux du programme d'intégration sociale et les résultats obtenus par l'implantation de ce dernier. L'objectif de l'évaluation est à la fois d'identifier les impacts pour ces personnes une fois transférées dans un milieu dont les soins et services sont centrés sur la réadaptation et l'intégration sociale, milieu jugé propice à leur développement, et de s'assurer que la réponse à leurs besoins de santé est maintenue.

Les questions de recherche (annexe 2) et la méthode d'évaluation (annexes 3 et 4) sont les mêmes que celles utilisées dans le premier rapport d'étape. Ainsi, pour les 15 usagers ayant participé à l'étude l'an dernier, un portait de l'évolution de l'impact du transfert est tracé. Pour les 14 nouveaux usagers, un premier portrait de l'impact du transfert est présenté.

Les résultats présentés dans ce rapport tiennent compte des données recueillies auprès de l'ensemble de la clientèle faisant partie de la présente étude.

1.2 État d'avancement du transfert des usagers dans les CRDI

Rappelons que le transfert de l'Hôpital Rivière-des-Prairies touchait à l'origine un total de 369 usagers (clientèle dite interne), et qu'en octobre 2001, ce nombre avait été révisé et était plutôt de 358 étant donné que certains usagers étaient soit décédés ou avaient été orientés tantôt vers

1 Voir Bellavance, M. (2001). Évaluation de l'impact du transfert sur des usagers de l'hôpital Rivière-des-Prairies vers les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (2001-2005). Premier rapport d'étape. Service des études et de l'évaluation. Direction de la programmation et coordination.

2 L'annexe 1 contient les étapes de réalisation de l'évaluation de l'impact du transfert telles que présentées dans le premier rapport d'étape.

d'autres réseaux ou encore à l'extérieur du territoire montréalais. En date du 12 juillet 2002, des 122 usagers, appartenant à la clientèle dite interne, à être transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI, un total de 88 l'ont été [3].

1.3 Bref rappel de la méthodologie

La méthodologie est la même que celle utilisée dans le rapport précédent. Le lecteur intéressé à la revoir pourra consulter l'annexe 4. Rappelons seulement que l'approche utilisée est herméneutique et non pas expérimentale. Elle ne cherche donc pas à établir de relations de cause à effet, ni à généraliser les données à l'ensemble de la population. Elle vise plutôt à comprendre en profondeur ce qui est vécu par les usagers faisant partie de l'étude.

L'objectif visé par cette approche est l'obtention de la plus grande variété possible d'usagers et de milieux variés ainsi que la prise en compte à la fois de l'usager, de ses proches, des intervenants et de leurs milieux de vie.

La collecte des données s'est déroulée entre mai et août 2002. Tel que pour le rapport précédent, pour chacun des usagers, elle comprend les étapes suivantes :

- consultations des dossiers;
- entrevues avec les responsables et représentants des CRDI;
- entrevues avec l'usager, les responsables et le personnel des ressources résidentielles;
- entrevues téléphoniques avec les familles et les curateurs privés;
- visite de chacun des usagers, dans sa ressource, de une à deux fois.

Des 88 personnes transférées, 29 font partie de la présente évaluation, représentant 33% de la clientèle transférée.

---

[3] Selon Chicoyne, M. (2002) Feuillet d'information intitulé Nombre et orientation des usagers intégrés en date du 12 juillet 2002, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

2 Portrait des usagers de l'étude

2.1 Type de milieu

Ces 29 personnes sont accueillies par quatre CRDI et se distribuent dans deux types de résidences. Ces dernières sont, comme dans le premier rapport d'étape, les ressources intermédiaires et les résidences communautaires. Une description de ces différents types de ressources se retrouve dans le premier rapport d'étape (Bellavance, 2001).

Conformément aux orientations du transfert, un plus grand nombre de personnes ont été recrutées, pour cette étude, dans les ressources résidentielles intermédiaires (maisons d'accueil et résidences de groupe) (26) que dans les résidences communautaires (3). Il est à noter que l'un des usagers habitant en ressource intermédiaire est décédé au cours de l'année. Toutefois, nous avons conservé les données recueillies à son sujet et les avons intégrées à la présente évaluation.

Tableau 1 : Distribution du nombre d'usagers et de ressources par types de milieux

Types de milieux	Nombre d'usagers	Nombre de ressources
Ressources intermédiaires	**26**	**18**
• maisons d'accueil	20	14
• résidences de groupe	6	4
Résidences communautaires	**3**	**3**
• TGC	1	1
• personnes multihandicapées	1	1
• profils complexes	1	1
TOTAL	**29**	**21**

Ainsi, la répartition des 29 personnes transférées s'établit comme suit :

- 26 usagers sont en ressources intermédiaires : 20 personnes sont en ressources intermédiaires de type maison d'accueil, et six sont dans des ressources intermédiaires de type résidence de groupe. Ces personnes sont réparties dans 18 ressources intermédiaires différentes dont 14 maisons d'accueil et quatre résidences de groupe. Quatre des 14 maisons d'accueil sont à la campagne, une seule est en banlieue de Montréal et les neuf autres sont sur le territoire de Montréal-Centre. On observe que les usagers qui se retrouvent dans les RI de campagne y sont soit en raison du rapprochement du lieu de résidence de leurs familles ou encore parce qu'ils ont été évalués comme ayant besoin d'un environnement calme. Toutes les résidences de groupe se retrouvent sur le territoire de Montréal-Centre;

- trois usagers sont en résidences communautaires : toutes ces résidences sont sur le territoire de Montréal-Centre. L'une d'entre elles est pour personnes avec troubles graves du comportement, une autre pour personnes multihandicapées et la dernière, pour personnes à profils complexes.

Ceci donne un aperçu du nouvel environnement dans lequel les usagers vivent. Tel que dans le rapport d'étape de l'an dernier, il n'est pas possible ici d'établir une différence entre les effets du transfert des usagers vivant en RI et en RC, le nombre de résidences communautaires étant demeuré à trois et les usagers possédant des caractéristiques similaires à celles de ceux vivant en ressources intermédiaires. Dans les pages qui suivent, nous donnons un portrait des usagers transférés.

2.2 Sexe et âge

L'étude comprend 21 hommes et huit femmes. La moyenne d'âge de l'ensemble des usagers est de 43 ans; celle des personnes habitant en ressources intermédiaires de 44 ans et celle habitant en ressources communautaires de 35 ans telle qu'évaluée au 31 décembre 2002.

2.3 Vécu institutionnel

L'ensemble du groupe de ces personnes a un vécu institutionnel moyen de 28 ans. C'est donc dire qu'elles ont, dans l'ensemble, passé environ 65% de leur vie en institution. Les moyennes du nombre d'années vécues en institution des personnes vivant en RI sont aussi de 28 ans et celle des personnes vivant en RC est de 24 ans.

Par ailleurs, le temps écoulé depuis le transfert des usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI est en moyenne de 17 mois (étendue : 6 à 27 mois). Toutefois, les personnes vivant en RC ont été, en moyenne, transférées depuis plus longtemps (23 mois) que les personnes vivant en RI (16 mois).

2.4 Essais antérieurs d'intégration sociale

Parmi les 29 personnes transférées, 9 avaient vécu sans succès un essai antérieur d'intégration sociale. Aux raisons déjà mentionnées dans le premier rapport d'étape (lourdeur des soins à donner, présence de handicaps physiques, agressivité manifestée envers les personnes de la ressource, désir de l'usager de demeurer en CH, difficultés des CLSC à donner les services à cette clientèle) s'ajoutent les fugues et les comportements dangereux. Ces raisons sont celles

mentionnées au dossier des usagers. Toutefois, il ne nous a pas été possible de documenter davantage ces énoncés.

Par ailleurs, dans la présente étude, aucun échec d'intégration sociale n'a été observé jusqu'à maintenant chez les 29 usagers transférés.

2.5 Régime de protection

La grande majorité des personnes faisant partie de cette étude font appel aux protecteurs et représentants de la personne[4]. 79% des usagers (23/29) sont sous curatelle publique, 17% (5/29) sous curatelle privée et 4% (1/29) ne sont sous aucun régime de protection.

2.6 Niveau du handicap

Rappelons que le niveau du handicap ou de retard mental est déterminé par les limitations associées à un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne et concomitant à celles reliées, dans au moins deux des domaines d'habiletés adaptatives : communication, soins personnels, habiletés domestiques, habiletés sociales, utilisation des ressources résidentielles communautaires, autonomie, santé et sécurité, habiletés scolaires fonctionnelles, loisirs et travail (Luckasson et al, 1992). Parmi les personnes recensées jusqu'à maintenant, nous retrouvons tous les niveaux de handicap intellectuel avec une prédominance des personnes ayant un handicap sévère avec problèmes de santé mentale associés: 69% (20/29) ont un handicap sévère, 17% (5/29) un handicap moyen et 14% (4/29) un handicap léger.

Notons que différents problèmes de santé physique et mentale, variant de légers à graves, sont associés à la déficience intellectuelle chez les personnes faisant partie de l'étude. On peut penser que certains de ces problèmes peuvent contribuer à maintenir l'exclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle si on pense, par exemple, dans le domaine de la santé physique, à des diagnostics tels que la cécité, la sclérose tubéreuse de Bourneville ou encore, dans le domaine de la santé mentale, à des comportements d'agressivité ou des cris aigus. Toutefois, il semble que les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux ont déjà développé certains moyens pour surmonter ce problème.

[4] Le Curateur public fait partie des protecteurs et représentants de la personne.

2.7 Capacités et problèmes des usagers

Le tableau suivant présente un portrait des capacités et des problèmes des usagers. On remarquera que les handicaps pour les nouveaux (participant à l'étude seulement depuis cette année) et les anciens usagers (participant à l'étude depuis l'année dernière) sont relativement semblables.

Tableau 2 : Capacités et problèmes propres aux usagers

DESCRIPTION DES USAGERS		
	Anciens	**Nouveaux**
➢ ***Capacités et problèmes de communication***	• 12/15 comprennent un langage simple; • 7/15 émettent des sons; • 5/15 ont un langage simple; • 3/15 s'expriment de façon appropriée; • 3/15 comprennent normalement; • 1/15 se manifeste par des cris stridents.	• 14/14 comprennent un langage simple; • 2/14 émettent des sons; • 9/14 ont un langage simple; • 4/14 s'expriment de façon appropriée; • 3/14 comprennent normalement; • 1/14 se manifeste par des cris aigus.
➢ ***Capacités et problèmes de déficits sensoriels***	• 14/15 sont en mesure de voir et d'entendre adéquatement; • 1/15 est aveugle.	• 12/14 sont en mesure de voir et d'entendre correctement; • 1/14 est sourd; • 1/14 est aveugle.
➢ ***Capacités et problèmes de mobilité***	• 5/15 ne marchent pas de façon autonome; • 2/15 sont en fauteuils roulants.	• Tous marchent de façon autonome; • Aucun nouvel usager n'est en fauteuil roulant.
➢ ***Troubles graves du comportement***	• 5/15 ont des troubles graves du comportement ou envahissants du développement; • 4/15 des troubles de conduites.	• 6/14 ont des troubles graves du comportement ou envahissants du développement.

3 Impact du transfert

Avec le recul que nous sommes maintenant en mesure de prendre, il est possible de dire que l'intégration communautaire se déroule bien et ce, même pour les personnes présentant un handicap physique. Par ailleurs, aucun des usagers transférés n'a témoigné d'agressivité sur une base continuelle. Enfin, tous les usagers que nous avons rencontrés et qui étaient en mesure de nous exprimer leur niveau de satisfaction face au transfert se sont dit très satisfaits. Les raisons qu'ils nous ont données sont les suivantes : la possibilité de pouvoir faire autant de sorties qu'ils le souhaitent, celle d'acheter des vêtements à leur goût, le sentiment d'avoir une plus grande liberté de mouvement et enfin, pour certains, le fait d'avoir retrouvé une famille avec laquelle développer un sentiment d'appartenance.

3.1 Besoins et attentes spécifiques des usagers

Tel que mentionné dans le premier rapport, la réponse aux besoins des usagers s'effectue par un ensemble de démarches de planification, de coordination et de réévaluation qui s'opérationnalisent dans un plan de services individualisé (PSI), ce dernier donnant suite à plusieurs plans d'intervention (PI) : le PSI étant le moyen utilisé pour planifier et coordonner l'ensemble des services qui visent à réaliser l'autonomie et l'intégration sociale de la personne qui souvent en requière plusieurs et le PI permettant la mise en application et la réalisation des stratégies identifiées dans le PSI. Une réévaluation de ce PSI a eu lieu, selon les milieux, de trois à six mois après l'arrivée de l'usager[5].

Pour les usagers nouvellement transférés, les buts et les objectifs poursuivis dans le PSI sont les mêmes que pour les usagers transférés l'an dernier, soit l'intégration dans le nouveau milieu de vie : trouver des activités appropriées aux besoins et aux goûts de l'usager, l'initier à l'utilisation de ressources communautaires (médecin, dentiste, coiffeuse); avoir des activités de loisirs, établir un système de communication fonctionnel (usager sourd), l'intégrer dans un programme de jour, lui apprendre à gérer ses propres dépenses, favoriser le développement de liens significatifs avec de nouvelles personnes, maintenir les acquis, continuer la fréquentation des ateliers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, s'adapter à son nouveau milieu de vie résidentiel, encourager la participation aux activités de la vie quotidienne, établir une routine claire et régulière, poursuivre les contacts avec les familles, s'adapter à son nouvel environnement physique et social.

---

[5] Voir premier rapport d'étape pour démarche utilisée, personnes responsables, date de suivi (Bellavance, 2001).

Pour les usagers transférés il y a un an, de nouveaux objectifs sont en cours : poursuivre la diminution de la médication neuroleptique et anxiolytique pour troubles du comportement, rechercher un plateau de travail adapté qui permettrait de maximiser le développement du potentiel de l'usager, diminuer les habitudes de tabagisme, développer les comportements sécuritaires et le respect de l'environnement, encourager le maintien d'une bonne posture, prévenir les risques dans le milieu de vie actuel, encourager le développement de l'autonomie et la diminution des comportements de manipulation; soutenir la participation aux programmes de stimulation sensorielle, de développements auditif et social.

On constate que les objectifs poursuivis la première année de l'intégration portent particulièrement sur l'adaptation au nouveau milieu de vie et sont d'ordre général, alors que ceux poursuivis la deuxième année sont plus particularisés à l'individu même et visent davantage à lui faire faire des apprentissages en vue de développer son potentiel.

3.2 L'utilisation de la médication et des services de santé

Soixante-neuf pour cent (20/ 29) des usagers sont sous médication neuroleptique, anxiolytique et/ou anticonvulsivante. Ces médicaments font tous l'objet d'un suivi par une équipe multidisciplinaire et sont en voie de diminution pour l'ensemble de ces personnes. Seuls cinq des 29 usagers ont eu recours à la médication prescrite au besoin (PRN) au cours de l'année. Les sujets, qui l'ont utilisée, l'ont fait en raison de moments de désorganisation dus, par exemple, à un changement de personnel. Lorsqu'utilisés, les PRN l'ont été sous la surveillance étroite des CRDI. Ces derniers disposent d'ailleurs d'un service d'appel qui permet au responsable de la RI de rejoindre, en tout temps et à toute heure du jour, un des gestionnaires pouvant le guider en ce qui a trait à la pertinence de donner ou non le PRN. Ce service de garde est assumé à tour de rôle par les cadres des CRDI. En plus de couvrir les aspects cliniques, ce service couvre aussi les aspects administratifs. Il s'agit d'un service qui est disponible 24 heures par jour et 7 jours/ semaine, 365 jours/année y compris les jours fériés et ce, de façon à ce qu'il y ait toujours quelqu'un de disponible. Ce service peut être rejoint en tout temps à la fois par pagette et par cellulaire.

Ainsi, si une urgence se présente, le responsable de la RI appelle le gestionnaire du CRDI, donne la raison de son appel et mentionne ce qui a été fait face au problème rencontré. La personne de garde est donc en mesure de vérifier les moyens utilisés, la raison de l'appel, ce qui a été fait et la procédure à suivre. Ces appels peuvent porter sur toutes situations urgentes : une hospitalisation imprévue, un décès, la détérioration de l'état du client ou sa désorganisation. Ceci

a pour effet que le responsable de la RI n'est jamais seul et peut compter sur une expertise en tout temps.

L'un des CRDI faisant partie de l'étude offre d'ailleurs une formation à toutes les personnes venant travailler dans les RI et les RC sous sa surveillance en leur donnant les indications, les effets secondaires et le moment où la médication PRN d'un usager doit être utilisée, les effets à surveiller et les situations qui nécessiteraient une consultation d'urgence. Toutes les personnes se rendant travailler dans des ressources intermédiaires en lien avec ce CRDI sont tenues de prendre la formation dans ce domaine.

Dans l'ensemble des ressources à l'étude, la très grande majorité des usagers (26/29) n'est pas sous contention, ni le jour, ni le soir, ni la nuit. Des trois usagers qui le sont, un, porte un casque protecteur et, deux autres, un *jumpsuit* étant donné la répétition de comportements d'automutilation. Tous ces usagers participent à un programme de retrait graduel de la contention. Par ailleurs, seules deux personnes peuvent être placées en isolement (2/29) après l'échec de l'utilisation d'autres moyens pour contrôler la désorganisation dans laquelle elles peuvent se trouver. L'utilisation de ces moyens (contentions et isolement) fait d'ailleurs l'objet d'une surveillance étroite par les équipes interdisciplinaires qui, en collaboration avec les familles ou le protecteur de la personne, révisent aux trois mois les plans de services individualisés (PSI).

Enfin, tous les usagers rencontrés, autant ceux nouvellement transférés que ceux qui habitent la ressource depuis un an et plus, avaient subi soit un examen médical annuel et un examen médical d'ordre ponctuel lorsqu'il y avait une raison de rechercher un tel service. Il en est de même pour les services médicaux spécialisés (psychiatres, neurologues, cardiologues, références à un centre de 3ème ligne) et les services paramédicaux (dentistes, diététistes, ergothérapeutes, infirmières, laboratoires, massothérapeutes, pharmaciens, physiothérapeutes, podiatres, psychologues, radiologie).

On constate, par rapport à l'an passé, une nette amélioration, face aux difficultés rencontrées dans l'accès aux services médicaux pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle et ayant été transférée dans les ressources résidentielles des CRDI. Nous reviendrons sur ce thème au paragraphe portant sur « l'environnement ».

En résumé, bien que notre étude comporte un ensemble de personnes lourdement handicapées, on constate que ces dernières ont reçu, depuis leur transfert en CRDI, réponse à leurs besoins biophysiologiques. De plus, suite à une diminution de la fréquence d'utilisation et des doses de

médicaments neuroleptiques, anxiolytiques et/ou anticonvulsivants, plusieurs des usagers transférés depuis un an et plus sont plus éveillés à ce qui se déroule dans leur environnement.

3.3 Comportements adaptatifs

Nous présentons ici les changements de comportements observés chez les usagers depuis leur transfert par les responsables des ressources résidentielles intermédiaires, les intervenants des résidences communautaires et les représentants des CRDI.

Ces observations démontrent, comme l'an dernier, une diminution de l'anxiété ainsi que des améliorations au niveau de l'autonomie et du comportement social. S'ajoute à cela, un niveau d'éveil plus grand ainsi qu'une plus grande appropriation de l'environnement pour les usagers pour qui il s'agit de la deuxième année de transfert. Le tableau suivant reproduit les comportements décrivant chacune de ces classifications.

Tableau 3 : Modifications des comportements des usagers depuis leur arrivée en CRDI

Diminution de l'anxiété

- mange plus lentement;
- diminution des déplacements multiples dans la ressource;
- diminution des pulsions destructrices;
- diminution du stress lorsque répond à un interlocuteur;
- diminution des comportements de *rocking*;
- diminution de l'agressivité;
- accepte de coucher dans son lit plutôt qu'à côté et accepte d'être recouvert par des draps;
- ne prend plus de médicaments prescrits au besoin;
- ne porte plus de contentions;
- hyperactif à l'arrivée, maintenant calme;

Développement de l'autonomie

- en mesure de se rendre par lui-même au restaurant;
- diminution de la fréquence du port de culottes d'incontinence;
- mange seul;
- grand sens de l'observation : en 2 jours savait où tout était placé dans la maison;

Développement de la sociabilité

- utilise ustensiles;
- demeure habillé et porte souliers alors qu'auparavant était impossible;
- établissement de liens avec les autres usagers;
- participation à des activités de groupe;
- ne frappe plus personne;
- échappe peu de nourriture;
- vu comme solitaire et isolé au début, maintenant participe à toutes les activités des gens de sa RI ou assis au salon avec les autres, discute avec pairs;
- disparition des cris;
- ne brise aucun objet dans maison;
- accepte nouvelles consignes;
- diminution comportements perturbateurs: boire urine, uriner par terre n'importe où;
- se rend lui-même à des activités de loisirs;
- comprend maintenant la notion de partage de tâches;
- fait petits travaux dans maison;
- range tout dans endroits appropriés;
- n'a plus la manie de fouiller constamment dans les objets des autres et a développé sens de ce qui lui appartient;
- ne pousse plus ses pairs;

Appropriation de l'environnement

- possède 3-4 plantes pour décorer sa chambre;
- possède poisson rouge;
- maintenant raconte ce qu'il a fait à son retour dans la ressource.

Développement de l'état d'éveil

- plus réceptif et présent suite à changements dans médication.

3.4 Capacités relationnelles

Tous les usagers transférés depuis plus d'un an ont un excellent contact avec les responsables de RI ou des RC. Deux des usagers (2/29) ont vu le rapprochement de leur famille et une intensification de leur implication auprès d'eux.

3.5 Les activités

La participation des usagers au programme socioprofessionnel des CRDI est variable. Elle est tantôt fonction des capacités et des intérêts individuels des usagers, tantôt de la disponibilité de milieux pouvant les accueillir. Certains participent à des activités de jours qui se veulent des activités valorisantes développées en fonction de leurs goûts, de leurs intérêts, de leur âge et de leur état de santé, d'autres en sont à ce qui constitue une étape d'apprentissage et de développement des habiletés. Enfin, un des usagers se retrouve dans des activités de jours à défaut d'un manque de disponibilité de plateaux de travail, qui lui permettrait de développer davantage son potentiel et d'apporter une plus grande participation à la vie en communauté. Nous avons également été en mesure de constater dans les neuf RI participant à cette étude depuis deux ans, le développement d'activités de jour et l'établissement d'une routine quotidienne pour les usagers.

Dans l'évaluation de l'an dernier, la participation à des programmes socioprofessionnels extérieurs au milieu de vie se butait à la difficulté d'accès et de disponibilité des services de transports adaptés; les démarches de réservation d'un transport adapté étant longues et ardues. Nous ne sommes toutefois pas en mesure d'établir un lien entre le développement du service de transport adapté et celui des activités de jour dans les CRDI.

Or, le transport adapté est important pour l'intégration sociale des usagers nouvellement transférés. Faisait suite aux changements de comportements ainsi qu'à l'évolution des capacités relationnelles des usagers transférés, les partenaires ont conclu à la nécessité que le transporteur accepte une réévaluation de la situation d'une personne suite à son insertion dans le milieu. Cette entente a permis d'ouvrir les échanges entre les responsables du transport adapté de la STM (Société de transport de Montréal), les représentants des CRDI, ceux de la Régie régionale Montréal-Centre et ceux des organismes communautaires et de mettre en place un ensemble de démarches visant l'amélioration de l'accessibilité et de la disponibilité du transport adapté aux clientèles en ayant besoin (handicapés intellectuels et physiques, clientèle dyslexique).

D'autre part, des budgets non récurrents ont été consentis par la Régie régionale Montréal-Centre pour augmenter le nombre de plans d'intervention en CRDI sur l'utilisation du transport adapté et du transport en commun. Ces discussions et allocation budgétaire allaient, par ricochet, faciliter les changements de mentalité requis quant à l'autonomie de la clientèle historique désinstitutionnalisée et faire progresser la notion de prise en charge de l'usager qui en découle.

Par contre, comme l'année précédente, il y a un manque de milieux de jour et de milieux de travail adaptés pour les personnes vivant avec différents niveaux de handicaps intellectuels. Pour contourner ce problème, l'un des CRDI participant à l'étude a pris la responsabilité d'ouvrir et de développer des programmes spécifiquement pour la clientèle désinstitutionnalisée de l'Hôpital Rivière-des-Prairies transférée chez lui.

3.6 La satisfaction des parents et des représentants de la personne face au transfert

Des entrevues ont eu lieu avec les familles, les curateurs privés et les représentants du curateur public des usagers en ressources intermédiaires et en résidences communautaires. Dans les pages qui suivent, nous présentons différents éléments témoignant de leur satisfaction face au transfert.

Les familles rejointes se sont dites toujours très satisfaites du transfert de leur proche dans les CRDI y compris celles qui nous avaient dit l'an dernier ne pas être d'accord avec le transfert. Elles ont exprimé en particulier leur satisfaction quant au travail des intervenants des CRDI réalisé autant auprès de leur proche que d'elles-mêmes. Elles nous ont affirmé que les représentants des CRDI étaient à la fois « compétents » et « attentifs aux besoins de la famille ». De plus, elles se disent très satisfaites de la façon de travailler des responsables des RI et de leur personnel. Elles affirment que ces derniers répondent bien à l'ensemble des besoins de leur proche en plus de leur fournir un milieu de vie agréable.

Les usagers issus de deux de ces familles avaient vécu une désorganisation majeure peu de temps après leur transfert. Toutefois, les familles nous ont dit ne pas remettre en cause le bien fondé de la désinstitutionalisation pour leurs proches, et se sont dites très satisfaites des services reçus et ont fait valoir tous les avantages, pour leurs proches, de vivre dans la communauté (grande liberté d'action et d'autonomie, sorties aussi fréquentes que voulues, encadrement étroit permettant à leur proche de cheminer, développement d'intérêts et établissement de contacts avec différentes personnes).

Contrairement à l'an dernier, aucune des familles interviewées n'a exprimé de plaintes portant sur des difficultés d'ordre organisationnel. Comme on sera en mesure de le constater dans ce document, des mesures énergiques ont été prises par les partenaires pour corriger les problèmes rencontrés. Par exemple, les craintes exprimées l'an dernier par les familles, relativement au transport de leur poche par des taxis non habitués à cette clientèle, seront dissipées dans un avenir proche. En effet, une entente a été prise entre les partenaires pour former des chauffeurs de taxis au transport de clientèles handicapées (intellectuelle, physique et dyslexique).

Enfin, la crainte exprimée l'an dernier de voir son enfant joindre le rang des personnes errantes dans les rues de la ville n'a pas été reformulée cette année.

Il semble donc que plusieurs des craintes initiales chez les familles se soient dissipées en l'espace d'un an et que les CRDI et leurs représentants ont réussi à gagner la confiance des familles pour prendre soin de leur proche.

3.7 Les intervenants

Dans ce paragraphe, nous nous penchons sur la formation, les valeurs et la sensibilisation du personnel dans l'accompagnement des usagers.

Certains CRDI participant à l'étude ont développé au cours de l'année des formations pour les responsables des RI avec lesquels ils établissent des contrats. Ces derniers reçoivent, de la part des infirmières rattachées aux CRDI, une formation portant sur un ensemble de savoirs et de savoir-faire comme par exemple les techniques de réanimation cardio-respiratoire, la gestion de crise d'épilepsie ainsi que celle d'épisodes de désorganisation.

Par ailleurs, tout est fait pour répondre aux besoins ponctuels de santé des usagers sur leur lieu de résidence. Par exemple, un usager qui aurait besoin que son pansement soit refait en respectant les techniques d'asepsie les plus strictes sera en mesure d'obtenir ce service à son domicile même, en raison d'une collaboration étroite entre les représentants des CRDI, le personnel infirmier du CLSC et les responsables des RI.

De plus, les infirmières des CRDI sont très présentes auprès du personnel des RI où elles agissent à titre de collaboratrices. Elles rédigent et mettent en application, dans les RI, différents protocoles de soins infirmiers. De plus, elles assurent un soutien continuel aux responsables des RI et à leurs employés. Elles ont aussi pour rôle de s'assurer que l'agent saura quoi faire au

regard des problèmes de santé éprouvés par l'usager et ce, même avant l'intégration du client dans la RI.

Finalement, nous avons été en mesure de constater lors de nos discussions avec les responsables des RI, pour certains d'entre eux, une attention particulière aux techniques d'intervention (attitudes, gestes, paroles) qu'ils utilisent auprès de la clientèle, remettent en question ces interventions et cherchent constamment à les améliorer au profit du mieux-être et du cheminement des usagers dont ils ont la responsabilité. Aussi, ces responsables des RI nous ont fait part de leur intérêt d'être associés aux différents milieux d'enseignement (par exemple, en intégrant des RI au réseau de formation des éducateurs spécialisés).

3.8 L'environnement

3.8.1 Réactions de l'environnement face aux usagers transférés

Les responsables des RI participant à l'étude depuis deux ans témoignent du plus grand apprivoisement de leur environnement, face aux personnes présentant une déficience intellectuelle qu'ils hébergent. Ceci serait dû à un effort, de leur part, pour dédramatiser les réactions de certains usagers auprès de leur voisinage. Ils se sont efforcés de faire connaître, aux personnes vivant dans leur entourage, le projet dans lequel ils se sont engagés.

3.8.2 Accès aux services de santé

Cette deuxième année d'évaluation a, une fois de plus, permis de constater que tous les usagers ayant besoin de consultations médicales ou paramédicales les ont reçues. De plus, les difficultés rencontrées l'an dernier dans le réseau afin de trouver un médecin dans la communauté pour les usagers nouvellement transférés de l'Hôpital Rivière-des-Prairies sont toujours présentes mais se sont amoindries passablement.

De nombreux efforts ont été consentis autant par les infirmières à l'emploi de chacun des CRDI que de plusieurs responsables des RI pour intégrer les clients dans la communauté et s'assurer de la collaboration des intervenants de la santé dans le réseau.

Par leurs actions, les infirmières des CRDI ont grandement contribué à démystifier les problèmes de santé que les usagers ont à vivre, autant auprès des intervenants du réseau de la première ligne que ceux de la troisième ligne. Ces actions sont notamment : 1) assurer leur entière disponibilité à ces différents milieux; 2) accompagner les usagers et l'agent de la RI lors de leur visite en CH, en CLSC ou en cliniques privées et, 3) faire valoir les compétences de l'agent de la

RI auprès des intervenants du réseau dans la lecture et l'interprétation des réactions des usagers. C'est donc par ce biais que les infirmières des CRDI ont réussi à gagner la confiance des différents intervenants du réseau. De plus, la participation des infirmières des CRDI a permis de recruter des médecins de famille pour s'occuper des usagers vivant une déficience intellectuelle et même de développer l'intérêt de ces professionnels face à la clientèle.

Par ailleurs, dans certains CRDI, lors de l'hospitalisation d'un usager, ces infirmières assurent un suivi étroit des traitements faits à l'usager en offrant une présence assidue dans les milieux de soins contribuant ainsi à la continuité des services du fait qu'elles sont capables d'expliquer les réactions des usagers aux intervenants travaillant dans ces endroits. Ces infirmières constituent en quelque sorte un trait d'union entre les différents intervenants du réseau de la santé ayant à répondre aux besoins des usagers.

On ne peut passer sous silence les efforts fait par les responsables des ressources intermédiaires dont certains ont trouvé les moyens de faire accepter leur clientèle. Par exemple, ils demandent à un médecin dans la communauté qui a accepté de s'occuper d'un des usagers dans la ressource de s'occuper aussi des autres usagers. Bien que peu nombreux, certains de ces médecins ont répondu dans l'affirmative.

En dépit de ces efforts, certaines résistances demeurent chez les médecins dans la communauté et auront besoin d'être retravaillées au cours des années à venir. Ce sont :

- la méconnaissance de la médication psychiatrique : indications, interactions médicamenteuses;
- la crainte de demeurer avec la responsabilité de la clientèle vivant avec une déficience intellectuelle ou d'avoir à référer la clientèle dans un autre milieu. L'infirmière du CRDI joue un grand rôle dans la neutralisation de ces craintes non fondées en expliquant à ces médecins que les CRDI sont responsables du client et de sa réorientation, en cas de besoin, vers un centre de soins et de services de longue durée.
- la crainte face à la clientèle ayant une déficience intellectuelle accompagnée de problèmes psychiatriques. Dans pareil cas, une collaboration peut être établie entre les médecins dans la communauté et, tel que pour l'un des CRDI, le psychiatre rattaché au CRDI. Ce dernier possède une bonne connaissance de la clientèle vivant avec une déficience intellectuelle et des troubles graves du comportement qu'elle peut présenter. Cependant, on observe que dans tous les CRDI, les clients, dont l'état psychiatrique est stable, sont référés à un psychiatre dans la communauté et ce, afin d'encourager l'intégration sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

3.8.3 Environnement physique

En ce qui a trait à l'environnement physique dans lequel vivent les usagers transférés, nos observations nous ont permis de constater, cette année encore, que les résidences communautaires et les ressources intermédiaires faisant partie de la présente étude répondent pleinement et de façon adaptée aux besoins de sécurité physique des usagers. Les lieux sont propres, éclairés, bien aménagés et décorés selon les goûts, les intérêts et l'âge des usagers.

4 Conclusion

Le présent document porte sur la deuxième étape de l'évaluation des effets du transfert d'usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI. Ce transfert impliquait un changement de réseau, celui de la santé mentale à celui de la réadaptation.

L'étude a permis de constater que deux ans et demi après leur transfert, les usagers voient leur condition s'améliorer sensiblement. On observe, entre autres, une diminution de l'anxiété, le développement de l'autonomie, de la sociabilité et de l'état d'éveil ainsi qu'une certaine appropriation de l'environnement.

Par rapport à la première année, des progrès ont été faits relativement à l'accessibilité des transports adaptés et des services dans la communauté, au développement de milieux de jour et de milieux de travail répondant aux besoins de la clientèle désinstitutionnalisée, à la formation du personnel des RI et au développement de services de répit fiable dans ces milieux. Enfin, une plus grande ouverture du personnel médical (des réseaux de première et troisième lignes) et paramédical a aussi été observée.

Plus encore que l'année passée, les familles se disent satisfaites du transfert de leur proche et de la façon dont les CRDI répondent aux besoins de leur proche ainsi qu'à leurs propres attentes. Il faut également souligner qu'un travail d'information auprès des personnes vivant dans le voisinage des RI a permis de diminuer les résistances qui existaient la première année.

Dans le futur, il faudra porter une attention particulière à la disponibilité de milieux d'activités de jour et de milieux de travail adaptés à tous les niveaux de handicaps et continuer à travailler avec les médecins dans la communauté pour qu'ils puissent mieux prendre en charge les usagers.

L'évaluation de l'impact du transfert d'usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les CRDI (2001-2005) doit se poursuivre. Étant donné la stabilité des résultats entre la première et la seconde phase de l'étude, nous proposons d'enrichir l'évaluation en y intégrant de nouveaux outils de mesure. Ces outils pourraient être développés et pré-testés durant la troisième année de l'implantation puis être utilisés la quatrième année pour l'évaluation finale.

5 Références

Bellavance, M. (2001). Évaluation de l'impact du transfert sur des usagers de l'Hôpital Rivière-des-Prairies vers les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) (2001-2005). Premier rapport d'étape. Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre. Service des études et de l'évaluation.

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Shalock, R.L., Snell, M.E., Spittalnik, D.M., Stark, J.A. (1992). Rapport sur la déficience intellectuelle. Association américaine sur le retard mental. Workbook Editor.

ANNEXE 1

Annexe 1 : Étapes de réalisation de l'évaluation de l'impact

Les diverses étapes qui seront franchies dans le cadre de la réalisation du présent mandat d'évaluation sont :

Étape 1 : La conceptualisation

- formuler la problématique (janvier-avril 2001);
- recenser les écrits (janvier-avril 2001);
- développer le cadre de référence, le but et les questions à l'étude (janvier 2001);
- identifier les variables (janvier-avril 2001);
- convenir d'une compréhension commune du mandat à la table des décideurs (avril 2001);

Étape 2 : La planification

- élaborer le plan et l'échéancier de réalisation (avril 2001);
- recenser et sélectionner les outils de cueillette d'information (avril 2001);

Étape 3 : La réalisation

Temps 1

- réaliser la *première cueillette d'information* sur un certain nombre[6] d'usagers transférés (mai à octobre 2001) (*usagers temps 1*);
- analyser et produire un *premier rapport* d'analyse relativement au transfert (automne 2001);
- valider les données à l'interne de la Régie régionale et avec le Comité d'appui à la recherche (novembre et décembre 2001);
- présenter les résultats à la table des décideurs (janvier 2002);
- déposer le *premier rapport* au conseil d'administration de la Régie régionale (janvier 2002);
- réaliser et déposer un résumé exécutif à la Direction de la programmation et coordination de la Régie régionale (janvier 2002);
- acheminer le rapport dans les différents milieux (janvier 2002);

Temps 2

- poursuivre la collecte des données (*à la fois sur les usagers temps 1 et les nouveaux usagers temps 2*) (novembre 2001 à juillet 2002);
- analyser et produire un *deuxième rapport* d'analyse relativement au transfert (automne 2002);

[6] Voir chapitre III sur la méthodologie pour plus d'informations à ce sujet.

- valider les données à l'interne de la Régie régionale et avec le Comité d'appui à la recherche (novembre et décembre 2002);
- présenter les résultats à la table des décideurs (janvier 2003);
- déposer le *deuxième rapport* au conseil d'administration de la Régie régionale (janvier 2003);
- réaliser et déposer un résumé exécutif à la Direction de la programmation et coordination de la Régie régionale (janvier 2003);
- acheminer le rapport dans les différents milieux (janvier 2003);

Temps 3

- poursuivre la collecte des données (*usagers temps 1,2,3,*) (septembre 2002 à juillet 2003);
- analyser et produire un *troisième rapport* d'analyse relativement au transfert (automne 2003);
- valider les données à l'interne de la Régie régionale et avec le Comité d'appui à la recherche (novembre et décembre 2003);
- présenter les résultats à la table des décideurs (janvier 2004);
- déposer le troisième rapport au conseil d'administration de la Régie régionale (janvier 2004);
- réaliser et déposer un résumé exécutif à la Direction de la programmation et coordination de la Régie régionale (janvier 2004);
- acheminer le rapport dans les différents milieux (janvier 2004);

Temps 4

- réaliser *une dernière cueillette d'information* sur tous les usagers déjà recensés une fois, sans ajouts d'usagers nouvellement transférés (*usagers temps 1,2 et 3*) (temps 2 : janvier 2004 à août 2004);
- analyser et produire *un quatrième et dernier rapport* d'analyse relativement au transfert (novembre 2004);
- valider les données à l'interne de la Régie régionale et avec le Comité d'appui à la recherche (novembre et décembre 2004);
- présenter les résultats à la table des décideurs (janvier 2005);
- déposer le *quatrième et dernier rapport* au conseil d'administration de la Régie régionale (janvier 2005);
- réaliser et déposer un résumé exécutif à la Direction de la programmation et coordination de la Régie régionale (janvier 2005);
- acheminer le *dernier rapport* dans les différents milieux (janvier 2005).

ANNEXE 2

Annexe 2 : Questions de recherche

Usagers/proches

1. Comment évolue l'état biopsychosocial des personnes une fois transférées en CRDI (selon le point de vue des personnes, de leurs proches et de leurs intervenants les plus significatifs)?

Intervenants

2. Les intervenants des CRDI ont-ils une vision unifiée de l'état biopsychosocial de la personne?

3. Les intervenants des CRDI mènent-il leurs interventions dans une perspective à trois dimensions (La personne présentant une déficience intellectuelle, sa famille (sens large) et la communauté[7] dans laquelle elle vit) ?

Environnement

4. L'environnement physique (par exemple CLSC, milieux de vie, milieux d'apprentissage, milieux de loisirs, etc.) intègrent-ils les personnes transférées?

5. L'environnement professionnel (par exemple CLSC, milieux socioprofessionnels, milieux de loisirs, milieux de travail, etc.) intègre-t-il les personnes transférées?

Organisation

6. Quels sont les besoins de services auxquels ce nouveau milieu permet de répondre?

7. Quels sont les besoins de services en émergence depuis que l'usager vit dans son nouveau milieu d'attache?

[7] Le terme communauté signifie ici tout ce qui se trouve dans l'environnement de l'usager et avec lequel il est en interaction: CLSC, milieu socioprofessionnel, supermarchés, milieu de travail, etc.

ANNEXE 3

Annexe 3 : Outils de collecte des données

Le tableau suivant rappelle l'ensemble des variables à l'étude et donne un aperçu des outils de collecte de données utilisés dans le cadre de la présente évaluation.

VARIABLES	TEMPS 1	TEMPS 2
L'usager et ses proches		
Données socio-démographiques		
No de code de l'usager dans l'étude	✔	
Âge, nombre d'années d'institutionnalisation, nombre d'essais antérieurs d'insertion sociale et raison de la ré-institutionnalisation, régime de protection, niveau du handicap.	Bilan[8],dossier	
Profil santé		
Diagnostics associés, médication psychiatrique, anticonvulsivante ou autre, dosages sanguins, utilisation ou non de contentions, services médicaux et paramédicaux utilisés, autres	Dossier, entrevues	Bilan, Dossier, entrevues
Description de l'usager		
Forces et faiblesses, besoins et attentes spécifiques, comportements adaptatifs, interactions sociales, capacités relationnelles : fréquentations, contacts familiaux, communication avec pairs et intervenants, activités : occupation, entraînement, services médicaux et paramédicaux utilisés, autres	Bilan, entrevues	Bilan, dossiers, entrevues
Satisfaction des parents et des proches face au transfert		
Les intervenants		
Environnement professionnel et communautaire		
Fonction des intervenants	Bilan	
Leurs points de vue sur ➢ Soutien nécessaire aux usagers; ➢ Respect de leurs droits; ➢ Capacité de prendre des décisions en ce qui les concernent et, ➢ Accessibilité aux services communautaires.	Entrevues	entrevues
Formation, valeurs et sensibilisation à accompagner usagers	Entrevues	entrevues
Description des ressources résidentielles		
Type et description des programmes	Bilan, Entrevues, obs	Entrevues,observation
Concrétisation de la philosophie et de l'approche	Bilan, Entrevues, obsv	Entrevues, obs., dos.
Dynamique organisationnelle : travail d'équipe multi ou interdisciplinaire	Entrevues, observation	Entrevues, observation
Position de la ressource/résidence face à la réanimation	Bilan, entrevue,observ	Entrevue,observ,dossier
Données organisationnelles		
Réseau interactionnel	Entrevues,observ	Entrevues,observ, dossier
Fréquence et intégralité de la formulation d'objectifs	Entrevues	Entrevues,dossier
Présence et mise en application d'un code d'éthique	Entrevues,observation	Entrevues, observation
Moyens de dévelop. professionnel (personnes visées par la formation, types d'approches : ponctuelle, continue, didactique, andragogique)	Entrevues	Entrevues
Ressources résidentielles humaines : titre d'emploi, nombre d'intervenants	Entrevues	entrevues
Nombre et types de programmes développés	Entrevues	Entrevues,dossier
Utilisation de programmes socioprofessionnels et/ou programme de soutien	Entrevues	entrevues
L'environnement		
Réactions de l'environnement + milieux envers usagers. - Accès aux services, interventions utilisées	Bilan, entrevues	Bilan, dossier, entrevues
Environnement physique		
Type et lieu de résidence	Bilan,entrevues,observation	Entrevues,observation
Nombre de résidents au même endroit	Bilan,entrevues,observation	Entrevues, observation
Homogénéité ou hétérogénéité de la clientèle	Bilan, entrevues, observ	Entrevues, observation
Description du milieu d'accueil	Bilan,entrevues,observ	Entrevues, observation
Facilité d'accès	Bilan, entrevues,observ	Entrevues, observation
Proximité d'une personne significative	Bilan, entrevues, observ	Entrevues, observation
Sécurité et risques : degré de supervision, aménagement sécuritaire, mesures d'améliorations	Bilan,entrevues,Observ	Entrevues,observ,doc

[8] Il s'agit du bilan de la situation personnelle de l'usager telle qu'évaluée au départ par le personnel de l'Hôpital Rivières-des-Prairies en collaboration avec l'usager, ses proches et le Curateur public et réévalué par la suite par le personnel des CRDI en collaboration avec les mêmes instances que celles qui y ont précédemment participé.

ANNEXE 4

MÉTHODE D'ÉVALUATION

La population à l'étude

Il importe de clarifier que le transfert de l'Hôpital Rivière-des-Prairies touche au total 479 usagers et que, parmi ces derniers, se retrouvent deux types de clientèle. Le premier type de clientèle est actuellement hospitalisée à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et qualifié de « clientèle interne ». On y comptait 369 usagers. Tel que mentionné précédemment, au départ, un total de 369 usagers devaient être transférés. Toutefois, en octobre 2001, ce nombre a été révisé et est plutôt de 358 étant donné que certains usagers sont soit décédés ou ont été orientés soit vers d'autres réseaux ou encore à l'extérieur du territoire montréalais.

L'autre type de clientèle vit déjà dans des ressources résidentielles communautaires ou intermédiaires, tout en étant desservi par l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Cette clientèle est dite « externe » et regroupe 110 usagers. Bien que ces deux types de clientèle aient à vivre une forme ou une autre de transfert (transfert de milieu et/ou de réseau), la présente évaluation ne touche que la clientèle dite interne.

Cette clientèle interne, celle qui est hospitalisée, connaîtra un changement à la fois de milieu de vie et de réseau. En effet, le changement de milieu de vie et de réseau est relié au fait que les usagers sont transférés d'une catégorie d'établissement à une autre: ils passent d'un centre hospitalier de services spécialisés et ultra-spécialisés en psychiatrie à un centre de réadaptation en déficience intellectuelle.

Par ailleurs, il est à noter que les personnes transférées antérieurement ne font pas partie de la présente évaluation[9]. Les 358 bénéficiaires (clientèle interne) de l'Hôpital Rivière-des-Prairies qui restent à transférer ont été répartis en deux cohortes. Le transfert de la première cohorte doit s'effectuer de septembre 2000 à mars 2002. Parmi la première cohorte, 21 usagers étaient considérés comme clientèle prioritaire étant donné qu'ils avaient déjà fait l'objet d'une évaluation et d'une requête d'intégration dans la communauté, par les médecins traitant de l'Hôpital Rivière-

[9] Trois groupes de personnes, ayant aussi fait partie de la clientèle interne de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, ont été transférées avant le groupe actuel des 358 usagers. Ces trois groupes ne font pas partie de la présente évaluation. Ce sont : le groupe des 27 usagers transférés aux Services de réadaptation L'Intégrale; le groupe des 24 usagers transférés au CHSLD-CLSC Bordeaux-Cartierville et des trois usagers transférés au Manoir Champlain Verdun; le groupe des 33 usagers vivant déjà dans la communauté, mais pour qui un transfert de fonds d'une institution à une autre a été réalisé. Ces 33 personnes sont celles qui vivaient à la Maison L'intégrale, maintenant administrée par le Centre de réadaptation Gabrielle Major.

des-Prairies aux services sociaux du même endroit. Les transferts de la deuxième cohorte devraient s'effectuer d'avril 2002 à décembre 2003.

En octobre 2001, la séquence des transferts[10] de l'ensemble de la clientèle hospitalisée est la suivante :

Septembre 2000 à mars 2002:	111 personnes
Avril 2002 à décembre 2003:	247 personnes
TOTAL :	358 personnes

Il est prévu que le projet de transfert se déroulera sur une période de trois ans et que la présente évaluation s'étendra sur une période de quatre ans.

Stratégie de recherche

La présente évaluation vise une compréhension des phénomènes à l'étude et non seulement leur explication. Le choix de cette approche vise à rejoindre les objectifs d'évaluation formulés par les directeurs généraux des CRDI et le Curateur public à la rencontre du 18 janvier 2001, avec le personnel de la Régie régionale concerné par ce dossier. Ces objectifs se voulaient centrer sur l'établissement d'un lien entre l'adéquation des ressources résidentielles et les besoins des personnes et l'identification de pistes de solutions pour en combler les écarts.
L'approche utilisée est donc davantage herméneutique et ne cherche pas à établir de relations de cause à effet. Elle ne vise pas non plus la généralisation des données à l'ensemble de la population, mais plutôt la compréhension en profondeur de ce qui est vécu par les usagers, l'expérience de l'un étant vu comme pouvant être aussi l'expérience d'autres personnes. C'est pourquoi la stratégie de recherche utilisée pour évaluer les effets du transfert sur les usagers ne mise pas sur la taille échantillonnale, mais plutôt sur l'obtention d'une plus grande variété possible de milieux accommodant des usagers aux caractéristiques variées.

L'étude de cas a été choisie puisqu'elle permet la prise en compte du contexte et documente largement les réactions d'un sujet dans un environnement non expérimental et naturel (Yin, 1994). Cette stratégie vise une compréhension en profondeur et globale des effets du transfert à

[10] C'est en septembre 2000 que le premier usager a quitté l'Hôpital et a été transféré dans la ressource qui l'accueillait. Toutefois, le processus d'intégration avait commencé beaucoup plus tôt -soit en avril 2000- étant donné qu'il comprend toute une période d'évaluation : la prise de connaissance du dossier par le CRDI, la rencontre des usagers, puis des familles et des intervenants, l'élaboration du plan de services individualisés, la recherche de la ressource conditionnée par le PSI, la mise en place de différentes activités telles les activités de jour, les visites de la ressource avec l'usager et sa famille, les visites d'intégration dans la ressource (prise d'un repas, séjour de fin de semaine, séjours plus longs).

partir du vécu spécifique d'individus et vise à optimiser la compréhension du « cas » plutôt que sa généralisation (Nadeau, 1988).

Par une approche systémique qui permet de prendre en considération la personne et ses proches, les intervenants, l'environnement et l'organisation, cette évaluation des effets du transfert sur les personnes est effectuée à partir de l'état biopsychosocial de la *personne* au moment de son transfert, puis de l'évolution de cet état à travers le temps.

Conformément à l'approche systémique (*personne/proches, intervenants, environnement*), en plus de l'état biopsychosocial des individus tel que vu par les personnes elles-mêmes, leurs proches et leurs intervenants les plus significatifs, l'identification du nombre de milieux différents (*ressources résidentielles*) est pris en compte. La sélection des milieux est basée sur la recherche de l'obtention de la plus grande variété de milieux ayant des caractéristiques différentes (*cas types*) (par exemple : adaptés pour handicapés physiques, pour handicapés visuels, pour personnes autistes, pour des personnes ayant des degrés variés d'autonomie, pour des personnes vivant en campagne ou encore, en ville). Toutefois, le nombre de milieux différents ne peut pas être préétabli à l'avance étant donné que le début et le rythme des transferts varient d'un CRDI à l'autre. Ainsi, au début d'octobre 2001, un des CRDI n'avait pu réaliser que l'ouverture d'une seule ressource pour les usagers en provenance de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Avec l'aide des milieux, nous comptons couvrir toute la variété d'usagers présentant des caractéristiques différentes. Dans un contexte d'opérationnalisation du transfert, il ne nous est pas possible de déterminer à ce moment-ci le nombre de milieux différents qui seront couverts par la présente évaluation.

Chaque personne, qui a été approchée pour fin d'évaluation, sera suivie pour documenter l'évolution de sa situation pendant toute la durée de l'étude (quatre ans). De plus, au fur et à mesure du déroulement du temps, de nouveaux usagers seront sélectionnés et ajoutés à l'étude. En plus de l'évolution de la personne, la collecte des données permettra d'identifier les ressources résidentielles utilisées ainsi que les différents types de services qui y sont dispensés.

Une approche longitudinale est utilisée afin de suivre l'évolution de l'état biopsychosocial des personnes et de leurs besoins de services. Une première mesure est prise dans les premiers six mois suivant le transfert de l'usager dans la ressource et couvre la période s'étendant entre maintenant et décembre 2003 (temps 1). Une deuxième mesure - plus globale - des personnes déjà sélectionnées, sera prise de janvier à novembre 2004 (temps 2). Tous les usagers déjà recensés dans un premier temps seront revus au cours de cette période, indépendamment du

nombre de mois écoulés depuis leur transfert. L'écart de l'état biopsychosocial, entre les deux portraits, permettra d'apprécier l'impact du transfert dans le temps sur les usagers. Bien qu'il y ait deux temps de mesure de déterminer, nous continuerons de suivre les usagers déjà sélectionnés aux temps 1, en plus des nouveaux des temps 2 et 3, afin d'être informée de leur évolution dans leur nouveau milieu de vie. Les deux temps de mesure, dont nous parlons ici, se rapportent à la collecte des données et diffèrent des périodes de dépôts des rapports annuels.

L'utilisation d'un échantillonnage non probabiliste (tous les usagers n'ont pas une chance égale d'être choisi dans la formation de l'échantillon) et intentionnel (sélection des usagers, en fonction de leurs caractéristiques typiques, réalisée par la chercheure en concertation avec les milieux) permettra de recenser tous les cas types et de s'assurer que le plus grand nombre de milieux différents sont inclus dans l'étude.

Outils de collecte des données

Le tableau présentant l'ensemble des variables à l'étude et donnant un aperçu des outils de collecte de données est présenté dans l'annexe 3.

Analyse des données

Rappelons que la présente analyse n'est pas une comparaison entre les comportements des usagers à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et ceux qu'ils ont en CRDI, ni entre les différences entre CRDI. Elle témoigne plutôt de l'évolution des usagers dans leur nouveau milieu de vie depuis leur arrivée.

Une analyse des caractéristiques des *personnes* est réalisée et porte sur l'ensemble de leurs dimensions biopsychosociales[11]. Ainsi, les activités et les capacités relationnelles de la personne ainsi que son état de santé sont observés. Pour les *proches*, nous nous attardons davantage à l'étude des liens qu'ils ont avec la personne transférée et avec le personnel du nouveau milieu de prise en charge ainsi qu'à leur niveau de satisfaction. La satisfaction des *proches* face au transfert est évaluée selon un ensemble de paramètres sélectionnés à partir du rapport d'enquête du Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers (Régie régionale de Montréal-Centre, 1999). Cette enquête avait été réalisée pour préciser le concept de services auprès de la population montréalaise et sa satisfaction et avait révélé que, pour les Montréalais, un service de qualité devait assurer une réponse appropriée dans les

[11] Les outils utilisés sont ceux déjà en place dans les milieux et mentionnés au tableau I.

secteurs d'activités relationnelles, professionnelles et organisationnelles. Le secteur relationnel portant sur l'humanisation et la personnalisation du service, le secteur professionnel sur la façon de livrer l'expertise recherchée et le secteur organisationnel, sur l'environnement du service. Les paramètres retenus pour cette étude permettent de couvrir ces trois secteurs (Guide d'entrevues en Annexe).

Les *intervenants*[12] sont interviewés de façon à obtenir leurs points de vue sur différents aspects touchant les usagers, notamment:

- sur le soutien qui leur est nécessaire;
- sur le respect de leurs droits;
- sur leur capacité de prendre des décisions en ce qui les concernent et,
- sur leur accessibilité aux services communautaires.

De plus, la formation de ces intervenants, leurs valeurs et leur sensibilisation à accompagner les usagers dans l'obtention d'une certaine qualité de vie sont explorées.

Différents aspects de l'organisation tels l'utilisation de programmes sociorésidentiel, socioprofessionnel ainsi que du programme de soutien à la personne, aux familles et aux proches sont explorés. D'autres variables pourraient s'ajouter à celles sélectionnées au départ si elles s'avéraient pertinentes à une meilleure compréhension des effets du transfert sur les usagers.

Les *environnements physique et professionnel* sont analysés de façon à s'assurer qu'ils contribuent au maintien d'une qualité de vie pour les usagers. À titre d'exemple, les interactions avec les services médicaux des CLSC du territoire d'appartenance, avec tout milieu favorisant un type d'apprentissage donné et avec les milieux de loisirs disponibles ont été explorées afin de prendre connaissance des réactions de ces environnements communautaires face aux usagers nouvellement transférés.

En conclusion, malgré que l'attention première soit centrée d'abord sur les personnes et leurs proches, l'évaluation permettra aussi de se prononcer sur la capacité des services — rendus ou devant l'être — dans la communauté à répondre aux besoins des usagers nouvellement transférés. Dans le cadre de besoins non comblés, il sera plus facile d'identifier des pistes de solution dans une perspective d'intégration sociale.

---

[12] Le terme « intervenants » regroupe ici toute personne en interaction avec la personne ayant une déficience intellectuelle, dont la contribution vise soit le maintien de la santé physique ou psychologique de l'usager, la réadaptation ou l'insertion sociale.

Limites de l'évaluation de l'impact

La méthode utilisée vise à établir les impacts du transfert sur la base de diverses données provenant autant des dossiers de la personne que de son propre point de vue, de celui de ses proches, de celui des intervenants ainsi que de l'observation terrain réalisée par la chercheure. Une telle approche, qui recouvre différents angles d'analyse et des rationalités différentes, permet d'établir des constats relativement aux effets du transfert, vus dans leur globalité. Toutefois, la méthode de sélection des cas étant centrée sur les éléments de différences et non sur ceux de similitudes, les critères de sélection aléatoire ne s'appliquent pas ici. Par conséquent, les résultats ne pourront pas être généralisés à l'ensemble de la population transférée sur la base de ces critères. L'approche utilisée se centrant sur l'expérience humaine, il est possible que celle-ci soit partagée par d'autres personnes.

Considérations éthiques

Ce type d'évaluation implique l'accès à des données nominatives et au recueil des points de vue des usagers qui peuvent s'exprimer verbalement ainsi que des répondants (famille/Curatelle) pour pouvoir suivre l'évolution clinique des usagers. Lors de sa collecte des données, la chercheure responsable de l'évaluation s'assure qu'aucune information nominative ne transite à l'extérieur des établissements concernés. Ainsi, pour garantir l'anonymat, un numéro séquentiel est attribué à chaque dossier. La correspondance entre le numéro et le nom de l'usager n'est connue que par la chercheure.

Les dossiers ont été consultés et les usagers visités suite à l'obtention de leur accord ainsi que de celui des curateurs privés et public et des CRDI. Les familles, dont un membre agissait comme Curateur privé, ont été informées de la démarche d'évaluation par le personnel des CRDI et avaient la possibilité de refuser d'être questionnées par la chercheure.

Finalement, la rédaction de tout texte relatif à cette évaluation garantit l'anonymat de tous les bénéficiaires et de toutes les familles.

Retombées de l'étude

Cette étude devrait avoir des retombées à différents niveaux. Pour l'usager et ses proches, elle devrait permettre d'évaluer si les usagers trouvent réponse à leurs besoins dans leur nouveau milieu de vie ou encore si leur qualité de vie et bien-être les satisfont. De plus, cette évaluation devrait guider l'identification de moyens à développer pour remédier aux lacunes identifiées. Pour le conseil d'administration de la Régie régionale, cette étude devrait servir à assurer que le transfert s'est effectué dans l'intérêt et à l'avantage des usagers ainsi que d'en suivre l'évolution sur une période de quatre ans. Pour le Curateur public, cette étude devrait permettre aussi de confirmer que les usagers sous sa protection disposent des moyens et des milieux propices à leur développement ou au maintien de leur qualité de vie. Pour les établissements, cette étude devrait permettre de mieux cerner les effets du transfert sur les usagers et leurs familles.

De plus, elle devrait permettre d'identifier des pistes de solutions aux problèmes qui émergeront et par le fait même, d'orienter les actions pour améliorer les services dans la communauté aux personnes présentant une déficience intellectuelle.